

Determinanten van thuisverzorgende partners van dementiepatiënten

Citation for published version (APA):

Commissaris, C. J. A. M., Jolles, J., Verhey, F. R. J., & Kok, G. J. (1993). Determinanten van thuisverzorgende partners van dementiepatiënten: een exploratief onderzoek. *Gedrag & Gezondheid*, 21(1), 17-25.

Document status and date:

Published: 01/01/1993

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Determinanten van ervaren problemen van thuisverzorgende partners van dementiepatiënten

Een exploratief onderzoek

C.J.A.M. Commissaris, J. Jolles, F.R.J. Verhey en G.J. Kok

SUMMARY. Determinants of problems experienced by home caregiving spouses of dementia patients. The care for the demented elderly will become more and more a task of the social environment of the patient, especially the spouse. In order to gain a better understanding in the problems and needs of this group, 26 caregivers were interviewed. In this survey special attention was paid to the information the caregivers received from their general practitioner. Over 80% of all caregivers indicated that they received little or no information about the disease and its possible consequences. Furthermore, it appears that they experience many problems, due to the disease and the daily care they provide. Almost 50% of the caregivers report a lack of time off for themselves; 40% indicate a decrease in social contacts, resulting in more problems. Caregivers who sought professional help at an early stage experience less problems with the daily care. The results of this project lead to the suggestion to pay special attention to the general practitioner in future health education policy. In order to develop and initiate a successful program, cooperation between all primary healthcare workers is necessary.

Inleiding

Momenteel zijn er in ons land naar schatting 300.000 mensen met een lichte of ernstige vorm van dementie. De verwachting is dat dit aantal in de komende decennia verder zal toenemen (Stuurgroep Toekomstscenario's, 1985; De Graaf & Hupkens, 1985; Tanja & Hofman, 1985; Ter Haar, 1987). Hierdoor zal het probleem van het tekort aan bedden in verpleeghuizen nog groter worden. Dit heeft tot gevolg dat de zorg voor deze groep mensen steeds vaker in de vorm van mantelzorg zal moeten plaatsvinden, dat wil zeggen door de partner, de (klein)kinderen, de naaste omgeving of vrijwilligers. In de praktijk vindt deze verzorging veelal plaats door de partner.

De laatste jaren wordt in toenemende mate onderzoek gedaan naar de problemen van verzorgers van dementiepatiënten (bijvoorbeeld Chenoweth & Spencer, 1986; Cohen & Eisdorfer, 1988; Fitting, Rabins, Lucas & Eastham, 1986; George & Gwyther, 1986; Motenko, 1989; Persijn, 1988; Pruchno & Resch, 1989; Scott, Roberto & Hutton, 1986). Belangrijkste conclusie hieruit is dat vaak sprake is van lichamelijke, psychische, sociale of financiële problemen bij mensen die hun dementerende partner verzorgen. Sociale contacten kunnen verloren gaan door de grote lichamelijke en mentale belasting, waardoor de verzorger in een isolement

C.J.A.M. Commissaris en G.J. Kok zijn verbonden aan de Vakgroep Gezondheidsvoorlichting (GVO), Rijksuniversiteit Limburg. J. Jolles en F.R.J. Verhey zijn verbonden aan de Vakgroep Neuropsychologie en Psychobiologie, Rijksuniversiteit Limburg.

kan geraken. Dat de partner een zeer belangrijke rol speelt in de zorg voor de demente patiënt blijkt uit onderzoek van George en Gwyther (1986). Zij stelden vast dat het welzijn van de verzorger wordt bepaald door de kenmerken van de verzorgingssituatie en door de aanwezige praktische en emotionele steun die de verzorger ter beschikking heeft. Ernst en duur van de ziekte hebben slechts minimale invloed op het welzijn van de verzorger.

Tevens is gebleken dat in onderzoek tot nu toe nauwelijks aandacht is besteed aan voorlichting over de ziekte aan familieleden van mensen met dementie. Het is belangrijk om te weten of kennis over de ziekte, het beloop en de gevolgen ervan van invloed zijn op de mate van ervaren problemen van de verzorgers. Het belang van voorlichting c.q. het hebben van kennis over dementie bleek uit onderzoek van Chenoweth en Spencer (1986). Zij vonden dat families die méér kennis hebben over de ziekte en de mogelijke gevolgen ervan, beter kunnen omgaan met de problemen en het ongewone gedrag van de demente partner in het dagelijks leven. Het onderzoek leverde verder aanwijzingen op dat de meerderheid van de ruim 200 familieleden (72%) nauwelijks of helemaal geen informatie had ontvangen van hun arts. Ook uit onderzoek van Haley (1992) bleek dat partners en naasten van mensen bij wie de diagnose 'dementie' is gesteld, nauwelijks informatie hebben gekregen van hun arts over de diagnose en de te verwachten problemen. Door deze gebrekkige en onvolledige voorlichting waren de partners en overige familieleden vaak onvoldoende voorbereid op de gevolgen van de ziekte in het dagelijks leven. Dit laatste is van groot belang en juist de huisarts kan hierbij een rol spelen.

Uit onderzoek is gebleken dat de persmedia tot dusverre tekort hebben geschoten wat betreft publieksvoorlichting over geheugen en dementie (Commissaris, Jolles & Visser, 1991). Goede voorlichting is nodig omdat niet alleen bij het grote publiek misverstanden bestaan hierover, maar ook bij hulpverleners is niet zelden sprake van onduidelijkheid (Verhey & Jolles, 1988). Uit onderzoek blijkt dat de mate van kennis die men heeft over een ziekte in grote mate bepalend is voor de manier waarop men ermee omgaat. Belangrijk hierbij is tevens het gevoel van controle dat men heeft over de situatie. Informatie kan in belangrijke mate bijdragen tot vermindering van onzekerheid en verhoging van gevoelens van controle (Van den Borne & Pruyn, 1984). In dit opzicht is het tevens van belang om niet te lang rond te lopen met gevoelens van onzekerheid. Indien men van mening is dat er mogelijkwerwijs sprake is van een probleem of ziekte, is het aan te bevelen om in een vroeg stadium professionele hulp in te roepen.

Om in kaart te brengen hoe het staat met de verkregen informatie en voorlichtingsbehoefte van partners van dementie-patiënten, is het voorliggende onderzoek opgezet. De nadruk in dit onderzoek ligt op de ervaren problemen van de partners en de determinanten van deze problemen. Ervaren problemen zijn geoperationaliseerd in termen van de mate waarin men de dagelijkse verzorging als moeilijk ervaart, de behoefte om te praten met andere partners van dementie-patiënten, de mate van problemen die optreden als gevolg van de verzorging van de partner, de behoefte aan hulp van anderen bij de verzorging en de mate van depressieve klachten (Zung, 1965). Een aantal onafhankelijke variabelen is onderzocht om na te gaan in hoeverre zij als verklaring kunnen dienen voor de mate van ervaren problemen van de verzorgers. Het ging hierbij om een vijftal hypothesen: a. naarmate de verzorger meer informatie heeft gehad van de huisarts over de ziekte en de te verwachten problemen, zal hij/zij minder problemen ervaren; b. naarmate de partner ernstiger ziek is, zal de verzorger meer problemen ervaren; c. naarmate men minder sociale contacten heeft sinds de ziekte van de partner, zal de verzorger meer problemen

ervaren; d. naarmate men langer heeft gewacht met het invoeren van professionele hulp, zal de verzorger meer problemen ervaren bij de verzorging en e. naarmate de patiënt langer ziek is, zal de verzorger meer problemen ervaren bij de verzorging. Meer inzicht in de problemen van de verzorgers is van belang voor het plannen van (voorlichtings)beleid op dit gebied, om op die manier bij te dragen aan de preventie van lichamelijke en psychosociale problematiek van partners van dementiepatiënten. Het onderhavige onderzoek is verricht bij een groep van 26 patiënten.

Materiaal en methoden

De doelgroep

De doelgroep van dit onderzoek betreft mensen in de leeftijd van 50 jaar en ouder die thuis zorgdragen voor hun dementerende partner (echtgenoot/echtgenote of levenspartners die niet getrouwd zijn). Inclusiecriteria zijn de volgende: de partner is primaire zorgdrager; de patiënt wordt thuis verzorgd; bij de patiënt is op grond van standaardcriteria de diagnose 'dementie-syndroom' gesteld (American Psychiatric Association, 1987; Verhey en Jolles, 1988); de partner is op de hoogte van het feit dat er sprake is van dementie en is tevens intellectueel in staat om een betrouwbare beoordeling te geven van de situatie. Uitsluitend zijn partners van patiënten die behalve aan dementie nog aan een andere ziekte lijden die mogelijk impact heeft op de verzorgers. Bij de meeste patiënten was sprake van de ziekte van Alzheimer. Slechts in enkele gevallen betrof het een multi-infarct-dementie (MID).

Zeventien patiënten zijn afkomstig van de Maastrichtse Geheugenpolikliniek en negen patiënten van de Riagg in Maastricht. Deze groep vertegenwoordigt een steekproef van de totale groep dementiepatiënten, die select is ten aanzien van het feit dat voor hen reeds professionele hulp is ingeroepen.

De werving van de deelnemers

Aan de hand van de bovengenoemde criteria is door de medewerkers van de Geheugenpolikliniek van het Academisch Ziekenhuis Maastricht en de Sociaal Psychogeriatrische Dienst (SPGD) van de Riagg nagegaan welke patiënten uit hun bestand in aanmerking kwamen voor het onderzoek. Het gaat hierbij om de mensen die in 1989 voor het eerst contact hebben gehad met de Geheugenpolikliniek of de SPGD. Bij alle cliënten die nieuw aangemeld zijn in de periode februari 1990 tot en met juli 1990 is nagegaan of zij voldeden aan de gestelde criteria. De partners van aldus geselecteerde patiënten zijn per brief benaderd. In deze brief werd uitleg gegeven over het onderzoeksdoel en methode. Van de 30 mensen die over de genoemde periode voldeden aan de stringente in- en uitsluitingscriteria hebben 29 mensen toegestemd voor deelname aan het onderzoek. In drie gevallen bleek het onmogelijk de verzorger alleen te spreken. Met de resterende 26 mensen werd een afspraak gemaakt voor een interview.

Het interview

De interviews vonden plaats bij de mensen thuis, in afwezigheid van de dementie partner. De interviews duurden gemiddeld anderhalf uur en er is gebruik gemaakt van een gestructureerde vragenlijst. De 75 vragen zijn altijd in dezelfde volgorde

gesteld en zijn te verdelen in verschillende categorieën: demografische kenmerken van de verzorger en de patiënt; de duur van de ziekte; het inroepen van professionele hulp; de informatie en uitleg die men heeft gekregen van de huisarts; de moeite die men heeft met de dagelijkse verzorging van de partner; de hulp die men krijgt en wenst bij de verzorging; de hulp die de patiënt nodig heeft; de belangrijkste problemen voor de verzorger als gevolg van de ziekte van de partner; sociale contacten sinds de ziekte van de partner; klachten van depressieve aard (Zung, 1965) en de behoefte om met andere partners van dementie-patiënten te praten.

Demografische kenmerken van de verzorgers en patiënten

De patiëntengroep bestond uit 17 mannen en 9 vrouwen, met een gemiddelde leeftijd van 70 jaar, variërend van 55 tot 90 jaar. Het was gemiddeld ruim twee jaar geleden dat de diagnose is gesteld, variërend van zes maanden geleden tot acht jaar geleden. Achttien verzorgers konden zich nog herinneren hoe lang men had gewacht met het inroepen van medische hulp, nadat men de eerste symptomen had waargenomen. Gemiddeld bedroeg dit ruim twee jaar, variërend van enkele maanden tot vijf jaar.

De verzorgersgroep bestond uit 18 vrouwen en 8 mannen. Eenmaal was de zorgdrager niet de partner, maar een inwonende, ongehuwde zus. De gemiddelde leeftijd van de verzorgers bedroeg 68 jaar, variërend van 50 tot 88 jaar.

Resultaten

Ervaren problemen

Op de vraag 'Hoe ervaart u de dagelijkse verzorging van uw partner?' werd als volgt geantwoord. Van de verzorgers ervaart 35% de verzorging als moeilijk tot zeer moeilijk, 30% geeft aan dat het wel gaat met de verzorging en 35% vindt de verzorging gemakkelijk of erg gemakkelijk.

Negen mensen zouden graag eens praten met andere partners van dementie-patiënten. De overigen hebben hieraan geen behoefte, met als belangrijkste reden hiervoor dat men genoeg heeft aan de eigen problemen.

Vervolgens is gevraagd naar de belangrijkste problemen die men ervaart als gevolg van de ziekte van hun partner. De antwoorden waren voorgestructureerd en men moest alle vragen met 'ja' of 'nee' beantwoorden. De resultaten staan in tabel 1.

tabel 1 *Belangrijkste problemen van thuisverzorgende partners van dementie-patiënten (N=26)*

<i>Probleem</i>	<i>N</i>
Gebrek aan vrije tijd voor zichzelf	12
Geen gesprek meer mogelijk met de partner	11
Gebrek aan hulp bij verzorging van de partner	9
Dagelijkse omgang met de partner	8
Agressief gedrag van de partner	8
Desoriëntatie van de partner	5
Toiletgewoonten van de partner	4

Bovengenoemde problemen vormen één schaal (Cronbach's alfa is .60). Deze schaal geeft de mate weer waarin de verzorger problemen ondervindt in het dagelijks leven bij de verzorging van de partner.

Acht mensen hebben geen enkele hulp bij de verzorging van hun partner. De mensen die wél hulp krijgen, worden met name bijgestaan door de kinderen, wijkverpleging, gezinszorg, burens, kleinkinderen en overige familie. Vier mensen hebben veel behoefte aan méér hulp van anderen bij de dagelijkse verzorging. Vijf mensen wensen een beetje meer hulp. Zij wensen deze hulp met name van de kinderen en de overige familie en verder van de wijkverpleging en de gezinszorg. Drie mensen hebben weinig behoefte aan meer hulp van anderen en dertien mensen hebben hier helemaal geen behoefte aan.

Met behulp van de schaal van Zung (1965) is de mate van depressie bij de verzorgers gemeten. Deze schaal is een uit 20 items bestaande zelfbeoordelingsschaal, waarin gevraagd wordt naar de aanwezigheid van psychologische en fysiologische correlaten van depressie. Scoring vindt plaats op een vijfpuntsschaal oplopend van 'nooit of een enkele keer' (score 1) naar 'meestal of bijna altijd' (score 5). De minimale score bedraagt 20 en de maximale score 100. De gemiddelde score van de 26 partners bedroeg 39, variërend van 25 tot 63. De scores vormen een normale verdeling.

Tussen de vijf variabelen die betrekking hebben op de mate van ervaren problemen, bestaat in een aantal gevallen een onderlinge samenhang. Zo blijkt dat naarmate de verzorgers meer problemen ervaren ten gevolge van de verzorging, zij meer klachten van depressieve aard hebben ($r=.61$; $p<.01$) en zij tevens meer behoefte aan hulp van anderen wensen ($r=.47$; $p<.01$). Naarmate mensen meer depressieve klachten hebben, wensen zij meer hulp van anderen ($r=.35$; $p<.05$). Mensen die behoefte hebben om te praten met andere partners van dementie-patiënten worden gekenmerkt door meer depressieve klachten ($T=2.2$; $p<.05$) en een grotere behoefte aan meer hulp van anderen bij de dagelijkse verzorging ($T=2.4$; $p<.05$). Uitspraken omtrent causaliteit kunnen op grond van deze gegevens niet worden gedaan.

Determinanten van ervaren problemen

Op de eerste plaats is nagegaan welke informatie de verzorgers volgens eigen zeggen van de huisarts hebben gekregen nadat de diagnose was gesteld. Het betreft informatie over de ziekte, de gevolgen ervan voor zowel de patiënt als de partner, informatie over hoe je om kunt gaan met de problemen en verzorging en over eventuele hulpverlenende instanties. De gegevens hebben betrekking op 23 verzor-

Tabel 2 *Informatie verkregen van de huisarts (N=23)*

<i>Informatie over:</i>	<i>N</i>
De ziekte en het verloop ervan	3
De te verwachten problemen voor de patiënt	4
De mogelijke problemen voor de verzorger	4
Het omgaan met de problemen in het dagelijks leven	2
Bestaande instanties waar de verzorger hulp kan vragen voor problemen	7

gers. Drie verzorgers zijn namelijk niet bij de huisarts geweest. De resultaten staan vermeld in tabel 2. De vragen waren voorgestructureerd en men moest elke vraag met 'ja' of 'nee' beantwoorden.

Hypothese a

Uit het onderzoek blijkt dat de informatie die de partners hebben gekregen van de huisarts zéér summier was. Enkele voorbeelden van wat men zoal te horen heeft gekregen: 'De hersencellen gaan achteruit. Het gaat langzaam of het gaat snel; geniet er nog maar van' of 'Zorg dat je er zelf niet aan onderdoor gaat' en 'De ervaring zal het leren'. In totaal geven tien verzorgers aan geen enkele informatie ontvangen te hebben van hun huisarts. De vijf items over ontvangen informatie vormen samen één schaal (Cronbach's alfa is .59). Deze schaal geeft de mate weer waarin de verzorger informatie heeft gekregen van huisarts.

Uit analyse met behulp van Pearson correlaties blijkt dat naarmate men minder informatie heeft gekregen van de huisarts over de ziekte en de mogelijke gevolgen, men de dagelijkse verzorging als moeilijker ervaart ($r=.38$; $p<.05$). Er is geen verband tussen de hoeveelheid informatie en de overige vier variabelen betreffende ervaren problemen, namelijk depressieve klachten, de behoefte aan hulp van anderen bij de verzorging, de behoefte om te praten met andere partners van dementiepatiënten en de mate van problemen die optreden als gevolg van de verzorging.

Hypothese b

Aan de verzorgers is gevraagd hoeveel hulp de patiënt nodig heeft bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten; dit is te beschouwen als een maat voor de ernst van de ziekte. Negen patiënten hebben veel tot zeer veel hulp nodig, vier patiënten hebben een beetje hulp nodig en dertien patiënten hebben weinig of geen hulp nodig. De meeste hulp heeft men nodig bij het opruimen (13 maal), de toiletgang (12 maal), wassen en aankleden (11 maal), het terugzoeken van voorwerpen (9 maal) en eten (5 maal). Naarmate de patiënt meer hulp nodig heeft bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten, ervaart de partner deze dagelijkse verzorging ook als moeilijker ($r=.39$; $p<.05$).

Hypothese c

Wat betreft de contacten met familie en vrienden wordt door tien verzorgers aangegeven dat de contacten met de familie sinds de ziekte van de partner zijn vermindert. Slechts één verzorger geeft aan dat de contacten met de familie juist zijn toegenomen sinds de partner ziek is. In elf gevallen zijn de contacten met vrienden en kennissen verminderd. Bij de overige verzorgers zijn deze contacten niet veranderd. Sociale contacten zijn van groot belang in relatie tot gezondheid (House, Landis & Umberson, 1988).

Deze vermindering van sociale contacten hangt positief samen met een toename van klachten van depressieve aard van de verzorger ($r=.49$; $p<.05$). Er bestaat tevens een positieve samenhang tussen de vermindering van de sociale contacten en de problemen die men ervaart als gevolg van de verzorging ($r=.59$; $p<.01$). Naarmate de sociale contacten sterker verminderd zijn, heeft de verzorger meer behoefte aan hulp van anderen bij de dagelijkse verzorging van de dementerende partner ($r=.42$; $p<.05$). Mensen die behoefte hebben om te praten met andere partners van dementiepatiënten worden gekenmerkt door het feit dat hun sociale contacten aanzienlijk verminderd zijn ($T=3.0$; $p<.01$). Tot slot blijkt dat naarmate de patiënt ernstiger ziek is, de contacten met familie en vrienden minder geworden

($r=.40$; $p<.05$). Wat betreft de oorzaken en gevolgen van een vermindering is het op grond van deze gegevens niet mogelijk uitspraken te doen over de causaliteit van de verschillende gevonden correlaties.

Hypothese d

Ten aanzien van het mogelijk belang van het vroegtijdig inroepen van medische hulp zijn de volgende bevindingen gedaan: De ervaren problemen als gevolg van de verzorging (zie tabel 1) zijn groter naarmate men langer heeft gewacht met het inroepen van professionele hulp ($r=.51$; $p<.05$). De ernst van de ziekte op het moment van het interview blijkt niet samen te hangen met de tijd die men heeft gewacht met het inroepen van professionele hulp, nadat men voor het eerst iets is gaan merken aan de partner; de ernst van de ziekte en de ervaren problemen hangen slechts minimaal met elkaar samen ($r=.31$; niet significant).

Hypothese e

Wat betreft de duur van de ziekte is gebleken dat deze variabele op geen enkele wijze samenhangt met de mate van ervaren problemen.

Discussie

In dit onderzoek is op exploratieve wijze nagegaan welke problemen thuisverzorgende partners van dementie-patiënten ervaren. Dit onderzoek is verricht bij 26 verzorgers. Tevens is onderzocht wat de determinanten zijn van deze problemen, dat wil zeggen mogelijke verklaringen voor de problemen. Eén van de belangrijkste onderzochte determinanten vanuit het oogpunt van Gezondheidsvoorlichting (GVO) betrof de informatie en uitleg die de verzorgers hebben gekregen van de huisarts nadat de diagnose 'dementie' was gesteld. Tot op heden is aan het mogelijke belang van informatie in zowel Nederlandse als buitenlandse literatuur nauwelijks aandacht besteed. Andere onderzochte determinanten van ervaren problemen waren: de ernst van de ziekte, sociale contacten van de verzorger sinds de ziekte van de partner, de duur van de ziekte en de tijd die men heeft gewacht met het inroepen van medische hulp nadat men voor het eerst iets was gaan merken aan de partner. Wat betreft de eerste hypothese geven de verzorgers, evenals in het onderzoek van Chenoweth en Spencer (1986), aan dat de informatie die men van de huisarts heeft gekregen zeer gering is geweest. Ruim 40% geeft aan helemaal geen informatie te hebben ontvangen. Het gaat hierbij om het subjectieve oordeel van de verzorgers zelf. Dat het krijgen van informatie belangrijk is, blijkt uit het feit dat naarmate de verzorgers meer informatie en uitleg zeggen te hebben gehad van de huisarts, men de verzorging van de partner als gemakkelijker ervaart, onafhankelijk van de ernst of de duur van de ziekte of de leeftijd van de verzorger. In principe kunnen twee verklaringen worden gegeven voor het feit dat de ontvangen informatie vaak zo summier wordt gevonden. Op de eerste plaats is het mogelijk dat de huisarts daadwerkelijk geen informatie heeft verstrekt. Dit kan zijn vanwege tijdgebrek of omdat ze onvoldoende kennis en vaardigheden hebben om dergelijke moeilijke onderwerpen bespreekbaar te maken. Ten tweede bestaat de mogelijkheid dat de huisarts wel informatie en uitleg heeft gegeven, maar dat de verzorger door alle emoties omtrent de ziekte en diagnose niet of nauwelijks heeft gehoord wat er is verteld. Uit het onderzoek blijkt verder dat een gebrek aan vrije tijd een probleem is voor bijna de helft van de onderzochte partners. Ook het feit dat geen gesprek meer

mogelijk is met de demente partner is voor veel verzorgers een zware emotionele belasting.

Ook de tweede hypothese kan op grond van dit onderzoek worden bevestigd. Naarmate de patiënt meer hulp nodig heeft bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten, dus ernstiger ziek is, ervaart de partner deze dagelijkse verzorging ook als moeilijker.

Een ander probleem is dat familie en vrienden steeds vaker wegblijven. Dit is met name het geval naarmate de patiënt ernstiger ziek is. Hierdoor dreigt de verzorger steeds verder in een isolement te geraken, juist op het moment dat men veel behoefte heeft aan zowel praktische als emotionele ondersteuning. Een vermindering van sociale contacten blijkt sterk samen te hangen met meer klachten van depressieve aard bij de verzorger en meer ervaren problemen als gevolg van de verzorging. Ook de derde onderzoekshypothese kan dus op grond van dit onderzoek worden bevestigd. Longitudinaal of experimenteel onderzoek is echter nodig om uitspraken te kunnen doen omtrent de causaliteit.

Belangrijkste voorspeller van ervaren problemen is de vermindering van sociale contacten. Ook van belang in dit verband is de tijd die men heeft gewacht met het inroepen van professionele hulp nadat men voor het eerst iets is gaan merken aan de partner. Hoe langer men hiermee heeft gewacht, hoe meer problemen men later ondervindt bij de verzorging. Deze bevinding is een bevestiging van het mogelijke belang van het zo vroeg mogelijk inroepen van professionele hulp. Ook de vierde hypothese kan dus op grond van dit onderzoek worden bevestigd.

Wat betreft de vijfde en laatste onderzoekshypothese is gebleken dat er, evenals in het onderzoek van George en Gwyther (1986), geen verband bestaat tussen de duur van de ziekte en de mate van problemen bij de verzorger. Ook de ernst van de ziekte hangt slechts minimaal samen met de ervaren problemen.

In het belang van zowel de patiënt als de verzorger moet worden getracht de thuisverzorging zo draaglijk mogelijk te maken. Binnen de hulpverlening is de situatie reeds zo dat ondersteuningsgroepen voor verzorgers van dementie-patiënten steeds meer een vaste plaats innemen (Cuijpers, 1992). Een andere mogelijkheid om iets te doen aan de gesignaleerde problematiek is goede voorlichting aan partners en familieleden van mensen met dementie.

Goede en gestructureerde voorlichting is van belang omdat hierdoor verzorgers wellicht beter kunnen worden voorbereid op mogelijke problemen als gevolg van de ziekte. De nadruk zou hierbij niet alleen moeten liggen op kennis over de ziekte, maar ook op het leren om op een adequate manier om te gaan met de partner en de problemen die zich in het dagelijks leven kunnen voordoen. Ook zal moeten worden gewezen op het belang van het onderhouden van sociale contacten. Evaluatieonderzoek is vereist om na te kunnen gaan of voorlichting daadwerkelijk een effectieve bijdrage kan leveren aan vermindering van de problemen. Bij deze voorlichting dienen huisartsen een belangrijke rol te spelen, met name als eerste bron van informatie wanneer de diagnose is gesteld. Van belang is hierbij om de informatie op een geschikt tijdstip te geven. Door mondelinge informatie, ondersteund met schriftelijk materiaal, kan de huisarts vertellen wat er precies aan de hand is. Voor familieleden van iemand met dementie is het belangrijk dat zij informatie krijgen over bestaande instanties waar men terecht kan voor verdere hulp en praktisch advies. Om ervoor te zorgen dat de verstrekking van informatie door de huisarts effectief wordt uitgevoerd, zijn kennis en vaardigheden vereist. Op dit terrein kan gezondheidsvoorlichting (GVO) een bijdrage leveren.

Correspondentieadres

Drs. C. Commissaris, Rijksuniversiteit Limburg, Vakgroep GVO, Postbus 616, 6200 MD Maastricht

Dankwoord

Een woord van dank gaat uit naar drs. R. Ponds voor zijn commentaar op eerdere versies van dit artikel en naar dr. A.Ph. Visser voor zijn inzet bij de opzet van dit onderzoek. Dank ook aan drs. N. Jaspers van de Riagg in Maastricht voor zijn bereidwillende medewerking aan dit project. Tot slot dank aan Brigitte Slangen voor haar bijdrage aan het interviewen van de respondenten.

Literatuur

- American Psychiatric Association (1987). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, third edition revised (DSM-III-R)*. Washington: A.P.A.
- Borne, H.W. van den & Pruyn, J.F.A. (1984). Informatiebehoefte en lotgenotencontact bij kankerpatiënten. *Gezondheid en Samenleving*, 5, 180-187.
- Chenoweth, B. & Spencer, B. (1986). Dementia: The experience of family caregivers. *The Gerontologist*, 26, 267-272.
- Cohen, D. & Eisdorfer, C. (1988). Depression in family members caring for a relative with Alzheimer's disease. *Journal of American Geriatric Society*, 36, 885-889.
- Commissaris, C.J.A.M., Jolles, J. en Visser, A.Ph. (1991). 'Dementie' en 'geheugen' in de dagen weekbladpers: een analyse van kranteknipfels over de periode 1987-1990. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 22, 21-27.
- Cuijpers, P. (1992). De effecten van ondersteuningsgroepen voor verzorg(st)ers van dementende ouderen thuis. Een literatuuroverzicht. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 23, 12-17.
- Fitting, M., Rabins, P., Lucas, M.J. & Eastham, J. (1986). Caregivers for dementia-patients: A comparison of husbands and wives. *The Gerontologist*, 26, 248-252.
- George, L.K. & Gwyther, L.P. (1986). Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26, 253-259.
- Gilhooly, M.L. (1986). 'Senile dementia: factors associated with caregivers' preference for institutional care. *British Journal of Medical Psychology*, 59, 165-171.
- Graaf, W.J. de, Hupkens, P.E.M. (1985). Dementie als huisartsgeneeskundige opgave. *Huisarts en Wetenschap*, 28, 25-29.
- Haley, W.E., Clair, J.M., Saulsberry, K. (1992). Family caregiver satisfaction with medical care of their demented relatives. *The Gerontologist*, 32, 219-226.
- House, J.S., Landis, K.R. & Umberson, D. (1988). Social relationships and health. *Science*, 241, 540-545.
- Motenko, A.K. (1989). The frustrations, gratifications and well-being of dementia caregivers. *The Gerontologist*, 29, 166-172.
- Pruchno, R.A. & Resch, N.L. (1989). Husbands and wives as caregivers: antecedents of depression and burden. *The Gerontologist*, 29, 159-165.
- Scott, J.P., Roberto, K.A. & Hutton, T. (1986). Families of Alzheimer's victims. Family support to caregivers. *Journal of American Geriatric Society*, 34, 348-354.
- Stuurgroep Toekomstscenari's Gezondheidszorg (1985). *Ouder worden in de toekomst 1984-2000*. Utrecht: Jan van Arkel.
- Tanja, T.A. & Hofman, A. (1985). De epidemiologie van seniele dementie. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 129, 2206-2209.
- Ter Haar, H.W. (1987). *Dementie, een vergeten aandoening*. Utrecht: Bohn, Scheltema & Holkema.
- Verhey, F.R.J. & Jolles, J. (1988). Over de begrippen dementie en de ziekte van Alzheimer. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 19, 89-96.
- Zung, W.W.K. (1965). A self-rating depression scale. *Archives of General Psychiatry*, 12, 63-70.